

عبء اعتلال الأوعية الدموية الوراثي: استطلاع دولي لأعباء مقدمي الرعاية.

تأليف

مدرس الدكتور محمد لوتي

مارس 13, 2026

اقتبس من هذا المقال

مدرس الدكتور محمد لوتي (2026). عبء اعتلال الأوعية الدموية الوراثي: استطلاع دولي لأعباء مقدمي الرعاية..
عرب سايكولوجي. تم الاسترجاع من <https://arabpsychology.com/?p=119630>

تخيل أن تكون بجانب شخص عزيز عليك، يعاني من نوبات مفاجئة من التورم المؤلم في أجزاء مختلفة من الجسم - الوجه، الأطراف، حتى الحلق الذي قد يعيق التنفس. هذا هو الواقع اليومي لمن يعيشون مع وذمة وعائية وراثية (HAE - Hereditary Angioedema)، وهو اضطراب نادر ولكنه خطير. لكن ما لا يدركه الكثيرون هو العبء الثقيل الذي يتحمله أولئك الذين يعتنون بهؤلاء المرضى، سواء كانوا أزواجاً، آباءً، أو أفراداً من العائلة. دراسة حديثة تلقي الضوء على هذا الجانب المهم من معاناة مرضى الوذمة الوعائية الوراثية.

منهجية البحث

قام الباحثون بتحليل بيانات استطلاع واسع النطاق شمل عدداً كبيراً من مقدمي الرعاية (caregivers) لمرضى الوذمة الوعائية الوراثية البالغين والأطفال من عدة دول. لم يركز الاستطلاع على المرضى أنفسهم، بل على الأشخاص الذين يقدمون لهم الدعم والرعاية اليومية. تم جمع البيانات من خلال استبيانات مفصلة استكشفت جوانب مختلفة من حياة مقدمي الرعاية، بما في ذلك الوقت الذي يقضونه في تقديم الرعاية، والتأثير العاطفي والنفسي لهذه المسؤولية، وتأثيرها على حياتهم الشخصية والمهنية. الهدف الرئيسي كان فهم التحديات التي يواجهها هؤلاء الأفراد، وقياس مدى تأثير الوذمة الوعائية الوراثية على جودة حياتهم. اعتمدت الدراسة على منهجية المسح (survey methodology) لجمع البيانات الكمية، مما سمح بتحليل إحصائي واسع النطاق للنتائج. تم تصميم الاستبيان لتقييم جوانب مثل عبء الرعاية (caregiver burden)، ومستويات التوتر والقلق، والتأثير على العلاقات الاجتماعية، والقدرة على العمل أو الدراسة.

النتائج

أظهرت النتائج أن دور مقدم الرعاية لمرضى الوذمة الوعائية الوراثية يتطلب وقتاً وجهداً كبيرين. لم يكن الأمر مجرد مساعدة في تناول الأدوية أو مراقبة الأعراض، بل امتد ليشمل التخطيط الدائم للطوارئ، والتعامل مع نوبات التورم المفاجئة، وتقديم الدعم العاطفي المستمر للمريض. لاحظ الباحثون أن مقدمي الرعاية غالباً ما يضطرون إلى تغيير جداولهم اليومية بشكل مفاجئ للتعامل مع نوبات المرض، مما يؤثر سلباً على التزاماتهم الشخصية والمهنية.

الأكثر إثارة للقلق هو التأثير السلبي الكبير على الصحة العاطفية لمقدمي الرعاية. أفاد العديد منهم عن شعورهم بالإرهاق العاطفي، والقلق المستمر، وحتى الاكتئاب. كانت المخاوف بشأن صحة المريض، والخوف من حدوث نوبة خطيرة، والشعور بالعزلة الاجتماعية من بين العوامل الرئيسية التي ساهمت في هذه المشاعر السلبية. كما أشار الاستطلاع إلى أن مقدمي الرعاية غالباً ما يشعرون بالإحباط بسبب نقص الوعي العام بالوذمة الوعائية الوراثية، وصعوبة الحصول على الدعم المناسب من المجتمع.

أظهرت الدراسة أيضاً اختلافات طفيفة في عبء الرعاية بين مقدمي الرعاية للمرضى البالغين والأطفال. في حين أن رعاية الأطفال قد تتطلب المزيد من الوقت والجهد البدني، إلا أن رعاية البالغين قد تكون أكثر تعقيداً من الناحية العاطفية، خاصة إذا كان المريض يعاني من مشاكل صحية أخرى.

دلالات

تشير هذه النتائج إلى الحاجة الماسة إلى توفير دعم أفضل لمقدمي الرعاية لمرضى الوذمة الوعائية الوراثية. لا يمكننا أن نتجاهل التضحيات التي يقدمها هؤلاء الأفراد، والتأثير الكبير الذي تحدثه هذه المسؤولية على حياتهم. يجب أن يشمل الدعم توفير معلومات شاملة عن المرض، وتدريب على كيفية التعامل مع نوبات التورم، وخدمات استشارية نفسية لمساعدة مقدمي الرعاية على التعامل مع التوتر والقلق.

بالإضافة إلى ذلك، هناك حاجة إلى زيادة الوعي العام بالوزمة الوعائية الوراثية، ليس فقط بين الأطباء والمرضى، ولكن أيضاً بين عامة الناس. يمكن أن يساعد ذلك في تقليل الشعور بالعزلة الاجتماعية الذي يعاني منه المرضى ومقدمو الرعاية، وتسهيل الحصول على الدعم المناسب.

أكد الباحثون على أهمية النظر إلى الوزمة الوعائية الوراثية كمرض يؤثر على الأسرة بأكملها، وليس فقط على المريض. من خلال فهم التحديات التي يواجهها مقدمو الرعاية، يمكننا تطوير استراتيجيات أكثر فعالية لتحسين جودة حياة جميع المعنيين. هذه الدراسة، التي أجريت بواسطة فريق من الخبراء، تسلط الضوء على جانب غالباً ما يتم تجاهله في الرعاية الصحية، وتدعو إلى نهج أكثر شمولية ورحمة تجاه المرضى وأسرهم.

Reference

Watt M. (2026). *Burden of hereditary angioedema: results from a multinational survey of caregivers for adult and pediatric patients*. Orphanet Journal of Rare Diseases, 21(1), 55-55

DOI: [10.1186/s13023-025-04123-2](https://doi.org/10.1186/s13023-025-04123-2)